



José Ángel García, Pedro Molina y Eloy Tudela, sentados. Detrás, sus familias y el equipo de Salud Medioambiental, encabezado por Juan Antonio Ortega, esta semana en La Arrixaca.

JAVIER CARRIÓN / AGM

## El viaje de los niños con cáncer a la edad adulta

**Un programa pionero. La Unidad de Salud Medioambiental de La Arrixaca atiende a decenas de supervivientes que afrontan las huellas que dejó la enfermedad y que reclaman sus derechos**

JAVIER PÉREZ PARRA



A sus 45 años, Pedro Molina es el paciente más veterano del Programa Ambiental y Comunitario para el Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico de la Región de Murcia, una iniciativa pionera en España que se mantiene en marcha gracias al esfuerzo de la Unidad de Salud Medioambiental de La Arrixaca, pese a los escasos recursos disponibles. «A mí, este programa me ha salvado la vida», confiesa Pedro. Un cribado a tiempo permitió detectarle en 2022 un cáncer de colon que permanecía agazapado. Fue intervenido y pudo volver a su trabajo, en la Comandancia de la Guardia Civil de Murcia.

La aparición de segundos tumores ya en la edad adulta es uno de los principales riesgos entre quienes han superado un cáncer en la infancia. Pedro Molina tenía 11 años cuando le diagnosticaron una leucemia mieloblástica aguda. Su hermana era compatible, y pudo someterse a un trasplante de médula. Sobrevivió y le dieron el alta, algo que en aquellos años 90 no era tan habitual como ahora. «En realidad, no se puede hablar de curación. El cáncer es algo con lo que aprendes a convivir durante toda tu vida», reflexiona. Aun en el caso de que no aparezcan segundos tumores, ni se produzcan recaídas, las sesiones de quimioterapia y radioterapia dejan huellas que suelen terminar dando la cara.

Por eso, para Pedro ha sido fundamental poder agarrarse a un programa donde se le realiza un seguimiento que tiene en cuenta to-

dos los aspectos relacionados con su salud, desde una visión global basada en la prevención. Pedro es un ejemplo vivo del esperanzador horizonte que, pese a todas las complicaciones, se atisba frente al cáncer pediátrico.

### Un nuevo reto

La mejora de los tratamientos ha permitido que la supervivencia a los diez años llegue ya al 80%. Este guardia civil de 45 años es un espejo para los muchos pacientes que vienen detrás, con una esperanza de vida que hace décadas era inimaginable. Pero esto supone un reto enorme para el siste-

ma sanitario, porque obliga a ofrecer una atención personalizada y coordinada.

Juan Antonio Ortega, jefe de la Unidad de Salud Medioambiental, lo tiene muy claro, y de ahí el impulso que ha tratado de imprimir a este programa. El mes pasado estuvo presentándolo en el Texas Children Hospital, una referencia mundial en atención pediátrica. «Uno de los ejes fundamentales son los cribados para la detección de los efectos tardíos relacionados con los tratamientos», explica. Por ejemplo, las ecocardiografías para descartar disfunción ventricular, una complicación asociada a algunas

de las terapias utilizadas frente a diferentes cánceres pediátricos.

Pero otro pilar fundamental del programa, que constituye además su seña de identidad y que lo diferencia de otras iniciativas en España, es «la promoción de estilos de vida y la creación de ambientes más saludables». A todos los pacientes se les elabora un llamado 'pasaporte verde', una historia clínica ambiental que permite identificar «los factores de riesgo individuales». Los resultados están ahí: el 50% de los pacientes están expuestos al tabaco en sus entornos cuando se les diagnostica el cáncer pediátrico. A los cinco años, el porcentaje baja al 17%.

### Continuidad en la atención

José Ángel García es uno de tantos padres que dejó de fumar en cuanto a su hijo de 8 años le detectaron un tumor cerebral. Ahora, aquel niño, José Ángel 'junior', tiene ya 24 años. Superó el cáncer después de dos autotrasplantes de médula y de agresivos tratamientos: la quimioterapia le afectó a la audición, y la radioterapia craneal le pasó factura a nivel neurocognitivo. «De ser un niño con altas capacidades pasó a tener una discapacidad intelectual», explica Ana Ruiz, su madre.

«José Ángel tiene muchas complicaciones, y necesita una continuidad en la atención que recibe. Para nosotros, es fundamental contar con una referencia, una unidad y un profesional al que poder acudir ante cualquier duda», advierte. El programa de La Arrixaca, sin embargo, se mantiene de forma

precaria, gracias a la fuerza de voluntad de los profesionales. Además de Juan Antonio Ortega, apenas dispone de un enfermero y una administrativa, además de colaboradores puntuales.

### Un neuroblastoma

La experiencia ha sido similar para Eloy Tudela, que padeció un neuroblastoma con 8 años. «Fue muy complicado, tardaron en diagnosticarlo y la operación fue brutal. Salió con parálisis facial, tuvo que volver a aprender a andar. Fue muy duro», relatan sus padres, Cati Martínez y Antonio Tudela.

Hoy, con 35 años, Eloy sigue afrontando complicaciones y efectos tardíos, pero pese a ello es también un esperanzador espejo para los afectados por cáncer infantil. Eloy trabaja en el Ayuntamiento de su pueblo, Alhama de Murcia, como técnico auxiliar en la Concejalía de Festejos. La integración laboral es un aspecto fundamental, pero no todos tienen acceso. José Ángel no solo no encuentra trabajo, sino que tuvo grandes dificultades cuando quiso continuar sus estudios en un grado medio de Informática. «Tuvo que dejarlo, porque no le facilitaron adaptación alguna», lamenta su madre.

«Pagamos un peaje por seguir vivos, con nuestras complicaciones. Pero lo que no puede ser es que, además, la sociedad nos discrimine», lamenta Pedro Molina. Al igual que se tiene en cuenta a otros colectivos, los supervivientes de cáncer infantil, un grupo de población cada vez más numeroso, reclaman que se les escuche.